

MEDICÍNSKE A SOCIÁLNE ASPEKTY KVALITY ŽIVOTA CHRONICKY CHORÉHO ČLOVEKA

Medical and social aspects of the quality of life of people with chronic diseases

Gabriela Bachoreczová¹, Ingrid Meňkyová²

10: 247–482, 2008
ISSN 1212-4117

¹Nemocnica Komárno, Forlife n.o., Komárno, SR

²Neurologická ambulancia, Nitra, SR

Summary

The scope of the present contribution is extraordinarily topical in terms of currently preferred social problems in the field of the social work and social services. It brings topical information and evaluation of activities of the givers of services and seniors living in institutional conditions. The authors point out reserves present in the given field and simultaneously offer proposals of solutions for subjects of the social work, i.e. effective formation of the political strategy and projects, active cooperation in social security, etc.

The target of the research presented by the authors was mapping of the situation in granting the health and social care, identification of parameters of the quality of life in selected institutions, and monitoring of subject information level about possibilities within the network of social services and also role of social professionals. The research tool was a non-standardized questionnaire compiled for these specific purposes, presented to intentionally chosen clients addressed by an institution providing the health-social services.

Given the data accumulated by the research, it is possible to consider that the variables examined included lack of information and also drawbacks in providing social services – they do not adhere to assumptions and expectations, or certain types of supportive and respite services for chronically diseased people and for their families are missing. The authors assume that increase in the quality and extension of the network of social and supportive services with simultaneous enhancement of the prestige of the social work and position of social professionals in healthcare facilities could considerably improve the quality of life and establish improved conditions for citizens suffering from chronic diseases.

Key words: Quality of life – Health – Chronically diseased patient – Ethics – Social work – Social Professional – Complex services – Health-social

Souhrn

Zvolená téma príspevku je mimoriadne aktuálna z hľadiska v súčasnosti preferovaných celospoločenských problémov v oblasti sociálnej práce a sociálnych služieb. Prináša aktuálne informácie a hodnotenie aktivít poskytovateľov služieb a seniorov žijúcich v inštitucionálnych podmienkach. Autori poukazujú na rezervy, ktoré sú v danej oblasti prítomné, a zároveň ponúkajú návrhy riešení pre subjekty sociálnej práce, tj. účinnú tvorbu politickej stratégie a projektov, aktívnu spoluprácu na sociálnej ochrane a pod.

Cieľom autormi citovaného prieskumu bolo zmapovanie situácie v poskytovaní zdravotnej a sociálnej starostlivosti, zistiť ukazovatele kvality života vo vybraných inštitúciách, sledovať informovanosť respondentov o možnostiach v sieti sociálnych služieb, ale aj o roli sociálneho pracovníka. Ako prieskumný nástroj bol použitý účelovo zostavený, neštandardizovaný dotazník adresovaný zámerne vybraným klientom oslovených inštitúcií poskytujúcich zdravotno-sociálne služby.

Vychádzajúc z údajov získaných prieskumom možno povedať, že na skúmaných premenných sa zistila neinformovanosť, ďalej nedostatky v poskytovaní sociálnych služieb – nespĺňajú predpoklady a očakávania, resp. chýbajú niektoré druhy podporných a respitných služieb pre chronicky chorých a ich rodiny. Autori predpokladajú, že skvalitnenie a rozšírenie siete sociálnych a podporných služieb, súčasne zvýšenie prestíže sociálnej práce, ako i zastúpenia sociálneho pracovníka v zdravotníckych zariadeniach by výrazne zlepšilo kvalitu života a vytvorilo by lepšie podmienky chronicky chorým občanom.

Kľúčové slová: kvalita života – zdravie – chronicky chorý – etika – sociálna práca – sociálny pracovník – komplexné služby – zdravotno-sociálne

Cieľ príspevku

Vzhľadom na reformné zmeny v oblasti sociálnych služieb autori považujú za dôležité poukázať na vzájomné prepojenie medzi bio-psycho-sociálno-spirituálnymi aspektmi v procese zvyšovania kvality života nevyliciteľne chorých ľudí. Z tohto pohľadu predmetom ich záujmu bolo postavenie zariadení v tomto procese – poskytované služby, prístup personálu, saturácia sociálnych vzťahov, očakávania, možnosti občanov a pod.

Metodika

Základom spracovania príspevku bola analýza, syntéza, dedukcia a konkretizácia teoretických východísk preštudovanej odbornej literatúry zaoberajúcej sa možnosťami ovplyvnenia a teda aj zlepšenia kvality života občanov umiestnených v kolektívnych zariadeniach zdravotno-sociálnych služieb. Teoretická časť príspevku je podložená účelovo vybranými otázkami neštandardizovaného dotazníka, ktorý je súčasťou nepublikovanej magisterskej práce. Dotazník obsahoval 25 otázok, využívali sa otvorené, polouzavreté i zatvorené otázky. Ťažiskom dotazníka boli otázky monitorujúce vplyv prostredia zariadenia na kvalitu života respondentov, spokojnosť s uspokojovaním sociálnych kontaktov ako aj sledujúce prestíž sociálneho pracovníka vo vybraných zariadeniach. Otvorené otázky (2) sa orientovali na respondentovu predstavu o kvalite života a o hospicovej a paliatívnej starostlivosti. V rámci analýzy dát sa použila metóda hodnoty Cramerovho V a jej prisúdená signifikácia. Pred realizáciou výskumu sa uskutočnil predprieskum, ktorého cieľom bolo overenie dotazníka, tj. náročnosť a zrozumiteľnosť otázok.

Respondenti

Súbor respondentov účelovo zostaveného, neštandardizovaného dotazníka tvorilo 75 občanov, vybraných zámerne. Ide o nepomerné rozloženie, teda 52 a 23 klientov vybraných zariadení. Základným kritériom bolo, aby respondent spĺňal kritériá skupiny osôb s prejavmi choroby, poruchy, abnormality zdravia s minimálnou nádejou na uzdravenie a bol ochotný spolupracovať.

Multidisciplinárny prístup v starostlivosti o nevyliciteľne chorého človeka

Biológia, medicína, filozofia, sociálna práca, ošetrovateľstvo, právo a iné vedné disciplíny majú možnosť skúmania jedine života, ktorý sa začína zrodením. Za jeho hranice sa nedá nahliadnuť tak, aby sa niekto mohol vrátiť späť a byť si pri tom istý, že vie pravdu. Rozvoj medicínskej techniky priniesol umelé predlžovanie života s množstvom právnych a etických otázok (Křivohlavý, 2002, s. 155).

Utrpenie je zážitok celého človeka, t.j. tela i ducha, jeho príčinou okrem bolesti môžu byť napr. rušivé vplyvy rôznych zásahov, pocit menejcennosti, straty dôstojnosti a iné. Chorý človek očakáva okrem liečby tiež porozumenie a empatiu zo strany spoločnosti. Humánne zvládnuť ochorenie, ako aj umiernenie je ľudsky najnáročnejšou zodpovednosťou nielen rodinných príslušníkov, zdravotníckeho personálu, sociálneho pracovníka, ale v neposlednom rade i samotného chorého človeka (Šoltés, 2003, s. 23–25).

Storočie chronických chorôb – chorý človek sa chce cítiť čo najlepšie tu a teraz

- zdravie a klinika chorôb (modely, teórie a definície zdravia, individuálna zodpovednosť za vlastný zdravotný stav, spojitosť medzi zdravím a chorobou),
- adaptačný mechanizmus je zatiaľ dlhodobým ochorením $\Leftrightarrow$ psychológia zdravia (psychologické faktory a ich rola v zdraví a chorobe),
- biomedicínsky model $\Leftrightarrow$ bio-psycho-sociálna koncepcia (zdravie podmienené rozličnými faktormi vrátane psychologických a sociálnych, nielen somatická stránka),
- eliminácia choroby často nie je možná $\Leftrightarrow$ udržanie prijateľnej úrovne života spravidla je možné,
- význam sociálneho zdravia (sociálnej pohody) $\Leftrightarrow$ obmedzené možnosti lekárskej starostlivosti, priestor pre sociálnu prácu,
- aktívny život chronicky chorého $\Leftrightarrow$ eliminácia sociálnej exklúzie nevyhľaditeľne chorého človeka.

Definícia kvality života – QoL

(Pullmann, Kompiš, Bochničková)

- môžeme merať kvalitu života? merateľné a porovnateľné parametre?
- čo znamená kvalita? – problém hodnôt (schopnosť uspokojovať predpokladané potreby, miera, s akou súbor vlastných charakteristík spĺňa požiadavky),
- komplex subjektívnych a objektívnych údajov o fyzickom, psychickom a sociálnom stave jedinca (zdravie, životný štýl, kvalifikácia, tj. vzdelanie a prax, kúpna sila občana a pod.),
- niektorí autori pridávajú k tomu ekonomickú oblasť (WHO definícia zdravia),
- sociodemografické ukazovatele, zohľadňujúce vplyvy prostredia,
- náboženské a morálne aspekty, ktoré súvisia s hodnotovou orientáciou občana.

Sociálna práca ako praktické úsilie v procese zvyšovania kvality života v kolektívnych zariadeniach

Multidimenzionalita ochorení – tímovej starostlivosti – iné potreby – nové ciele a hľadanie adekvátnych metód práce (viac ošetrovateľskej,

rehabilitačnej, terapeutickej a sociálnej starostlivosti). Naplnenie zámeru zlepšovať kvalitu života chronicky chorých klientov ZSS predpokladá:

1. hľadanie a poskytovanie primeranejších aktivít, napr. edukačno-výchovných v spolupráci s rodinou a multidimenziálnym tímom aktérov zlepšovania kvality života v ZSS,
2. zavedenie novej netradičnej (individuálnej) formy práce plynúcej z potrieb, schopností a možností občanov pri snahe rešpektovať ich záujmy.

Jadrom sociálnej práce sú sociálne vzťahy. Identifikácia z hľadiska aktérov, tj. subjektov a objektov (jednak komunikačných a jednak cieľových) sociálnej práce, ktorí sú ich nositeľmi (človek – občan, rodina, skupina, komunita – spoločnosť, štát), a z hľadiska procesu – ich vzájomnej komunikácie a interakcie.

Kvalita sociálnej práce je dôvodom zmeny paradigmy sociálnej práce, ktorá sa v procese riešenia nepriaznivej sociálnej situácie mení na sociálny produkt, na ktorého výbere participuje samotný občan. Štát a verejné služby preferujú systém financovania, v ktorom na základe posúdenia sociálnej situácie občana alebo jeho osobných potrieb je občan platcom služieb, ktoré si môže sám vybrať. Zákonitostiam trhovej ekonomiky podlieha i sociálna práca ako produkt, tj. jej presadenie v konkurencii je podmienené kvalitou a cenou služieb a má záujem poskytovať lepšie služby ako konkurencia na trhu služieb.

Základné zmeny koncepcie sociálnych služieb (v tzv. sociálnom podnikaní): občan ako prijímateľ sociálnych služieb – zákazník, zmeny poskytovateľa – prevádzkovateľa sociálnych služieb na dodávateľa sociálnych služieb a zmeny hospodárenia na nákup a predaj sociálnej práce (Slavomír Krupa, 2007).

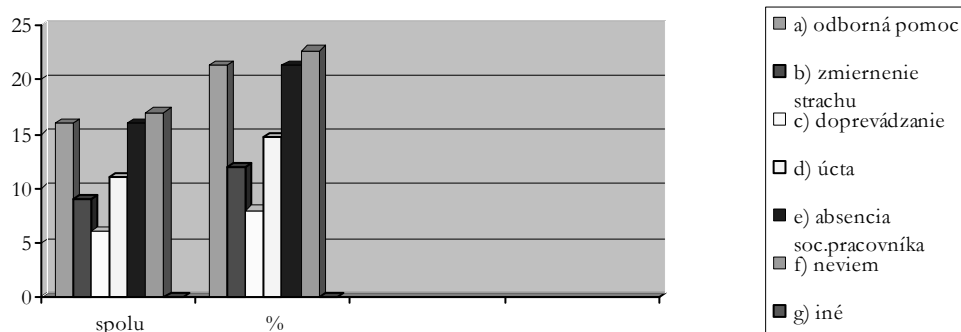
Výsledky – dôvod výberu témy

Autorov príspevku zaujal názor respondentov na rolu sociálneho pracovníka v procese zvyšovania kvality života nevyhľaditeľne chorého človeka.

Otázka: Podľa Vášho názoru, ktoré z uvedených možností najlepšie charakterizuje činnosť sociálneho pracovníka v zariadení?

Tab. č. 1 Činnosť sociálneho pracovníka (Bachoreczová, 2007, s. 77)

Možnosti	spolu	%
a) poskytnutie odbornej pomoci a podpory – pomôcky, nadviazanie kontaktu s rodinou a pod.	16	21,3
b) zmiernenie pocitu strachu a utrpenia umierajúceho a tým zlepšenie kvality života	9	12
c) doprevádzanie	6	8
d) zaobchádzanie nievyliciteľne chorým s úctou k jeho/jej ľudskej dôstojnosti	11	14,7
e) v zariadení nepracuje sociálny pracovník	16	21,3
f) neviem	17	22,7
g) iné	0	0
spolu	75	100



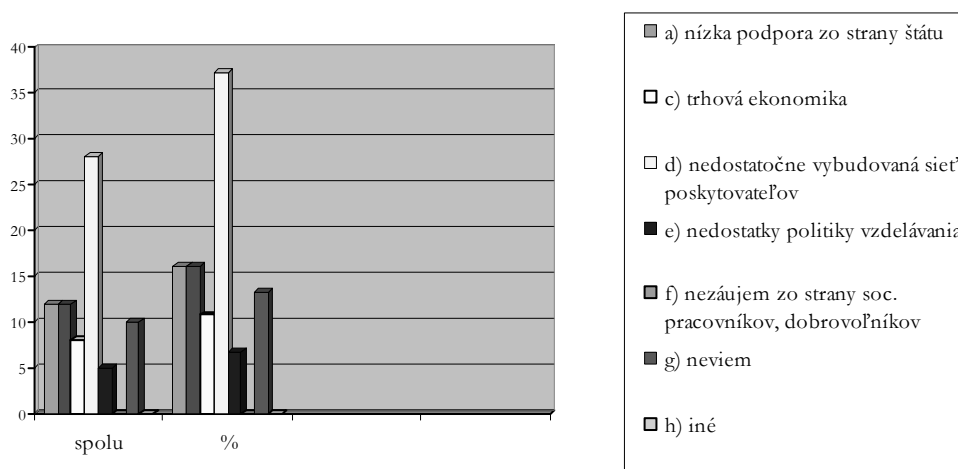
Graf č. 1 Činnosť sociálneho pracovníka

Otázka: V čom vidíte najväčšie nedostatky v oblasti poskytovanej starostlivosti nevyliciteľne chorým ľuďom?

A – Nedostatky v oblasti poskytovanej starostlivosti z politických, sociálnych a ekonomických dôvodov

Tab. č. 2 Nedostatky z politických, sociálnych a ekonomických dôvodov

Možnosti	spolu	%
a) nízka podpora zo strany štátu	12	16
b) neefektívne prerozdelenie finančných zdrojov v zdravotníctve	12	16
c) trhová ekonomika – zisk rozhoduje o poskytovaní starostlivosti	8	10,7
d) nedostatočne vybudovaná sieť a možnosti poskytovateľov zdravotno-sociálnych služieb	28	37,3
e) nedostatky v oblasti politiky vzdelávania – špecializovaných pracovníkov	5	6,7
f) nezáujem zo strany sociálnych pracovníkov a dobrovoľníkov o efektívne riešenie problémov nevyliciteľne chorých ľudí	0	0
g) neviem	10	13,3
h) iné	0	0
spolu	75	100

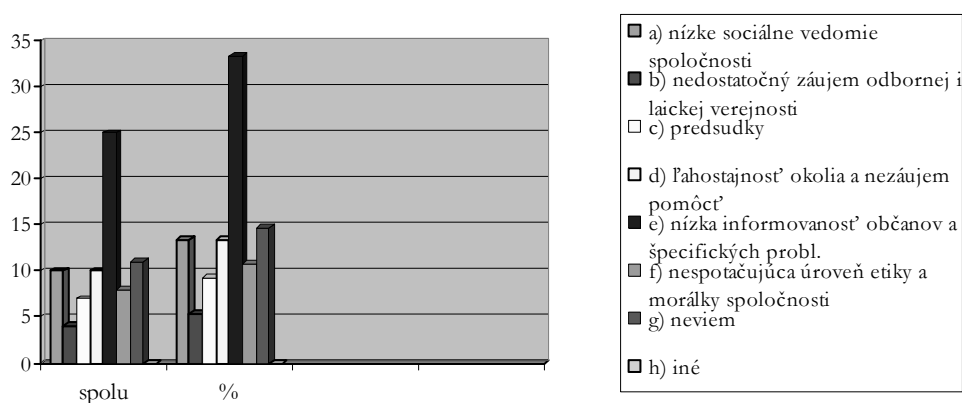


Graf č. 2 Nedostatky z politických, sociálnych a ekonomických dôvodov

B – Nedostatky v oblasti poskytovanej starostlivosti – bariéry v nás

Tab. 3 Bariéry v nás (Bachoreczová, 2007, s. 66–67)

Možnosti	spolu	%
a) nízke sociálne vedomie spoločnosti	10	13,3
b) nedostatočný záujem odbornej i laickej verejnosti	4	5,3
c) predsudky	7	9,3
d) ľahostajnosť okolia a nezáujem pomôcť	10	13,3
e) nízka informovanosť občanov o špecifických problémoch nievyliciteľne chorých	25	33,3
f) nepostačujúca úroveň etiky a morálky v spoločnosti	8	10,7
g) neviem	11	14,7
h) iné	0	0
spolu	75	100

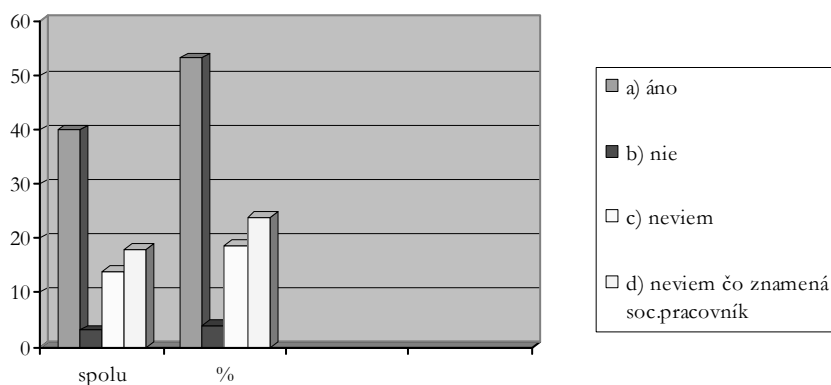


Graf č. 3 Bariéry v nás

Otázka: Uvítali by ste praktickú a emočnú pomoc sociálneho pracovníka v prípade nepriaznivej životnej situácie?

Tab. 4 Pomoc sociálneho pracovníka v nepriaznivej situácii (Bachoreczová, 2007, s. 78)

Možnosti	spolu	%
a) áno	40	53,3
b) nie	3	4
c) neviem	14	18,7
d) neviem, čo znamená sociálny pracovník	18	24
spolu	75	100



Graf č. 4 Pomoc sociálneho pracovníka v nepriaznivej situácii

Štandardy a kvalita poskytovaných sociálnych služieb

Povinnosti poskytovateľov sociálnych služieb v ZSS upravené zákonmi:

- Zákon o sociálnej pomoci č.195/1998, napr. dozor nad dodržiavaním základných ľudských práv a slobôd občanov pri poskytovaní sociálnych služieb a dozor na dodržiavanie zákona (pri zabezpečovaní nárokov, uzatváraní zmlúv a pod.).
- Zákon č. 355/2007 o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia a o zmene a doplnení niektorých zákonov (napr. vybavenosť v ZSS, hygienické podmienky a pod.).
- Zákon č. 153/2001 Z. z., o prokuratúre, ve znení neskorších predpisov (dodržiavanie zákonov a ostatných všeobecne záväzných právnych predpisov orgánmi verejnej správy, vykonáva prokuratúra, napr. občan má právnu možnosť podať podnet na prokuratúru podľa § 31a na preskúmanie zákonnosti rozhodnutia vo veci poskytovania starostlivosti v DD),
- Zákon č. 552/2003 Z. z., o výkone práce vo verejnom záujme, upravuje práva a povinnosti zamestnancov a zamestnávateľov,
- Nariadenie vlády SR č. 341/2004 Z. z., ktorým sa ustanovujú katalógy pracovných činností pri výkone práce vo verejnom záujme. (platové triedy, požadované vzdelanie),

- Samosprávny kraj – kontrola hospodárenia s finančným príspevkom poskytnutým NP, kontrola ZSS, ktoré zriadil samosprávny kraj.

Kritériá štandard upravujúce ciele a spôsob poskytovania služieb, ochranu práv občanov žijúcich v zariadeniach, spôsob komunikácie, dohodu o poskytovaní starostlivosti, plán a priebeh služieb, osobné údaje, sťažnosti a priania a v neposlednom rade spoluprácu s inými poskytovateľmi sociálnych služieb a s rodinou:

- kvalita prostredia
- kvalita personálu
- kvalita starostlivosti
- kvalita riadenia

Akreditácia a licencia – na výkon pracovnej pozície, kvalifikačná licencia

Priebežné hodnotenie – využitia predpokladov a očakávaných výsledkov, kvality služieb, spokojnosti zákazníka – občana, interný audit, monitorovanie produktu a procesov a iné

Poradenstvo a supervízia ako metóda hodnotenia kvality v sociálnych službách – význam posúdenia správnosti postupu, ktorý má svoj vstup a výstup, proces má zákazníka (Matoušek, 2007).

Dôvody na rozšírenie rôznorodosti a zlepšenie kvality v poskytovaní Zdravotno-sociálnych služieb

- Rezortizmus – mimonemocničná starostlivosť charakterizovaná podľa súčasnej platnej legislatívy vymedzuje občana pre oblasť zdravotnej a sociálnej starostlivosti zvlášť a tým vylučuje chápanie starostlivosti ako integrovanú a komplexnú, bez akceptácie osobnosti v jej celostnej integrite.
- Nepružná administratíva – predchádza príjmu občana do zariadenia poskytujúceho komplexnú starostlivosť, spôsobuje znechutenie samotnému klientovi a jeho rodine, zaťažuje časovo, finančne, spomaľuje proces riešenia potrieb občana svojou duplicitou, ale aj všetky úrovne zainteresovaných v administrovaní a v procese starostlivosti.
- Neefektívna kooperácia s jednotlivými subjektami participujúcimi v starostlivosti o klienta, tj. súbormi inštitúcií, orgánov, zariadení, prostredníctvom ktorých činnosť a opatrení sa uskutočňuje predchádzanie,

zmiernovanie, odstraňovanie alebo kompenzácia nepriaznivých, ťaživých sociálnych situácií občanov.

- Nedostatočný počet zriaďovaných pracovníkov sociálnych pracovníkov v zariadeniach vzhľadom na zvýšené nároky spoločnosti a počet požiadaviek zameraných na oblasť sociálnej pomoci a poradenstva.
- Nedostatočná pripravenosť personálu pri prvom kontakte s klientom, na jej elimináciu je nutná napr. spolupráca so vzdelávacími inštitúciami z oblasti zdravotníctva, školenia, organizovanie seminárov pre študentov ošetrovateľstva, medicíny a sociálnej práce, supervízia, mentoring, sebaopovávanie, relaxačné techniky a pod.
- Neprimerané prepojenie s informačno-komunikačnými technológiami ako aj nedostatočná informovanosť – o právach, potrebách a povinnostiach občanov ako aj poskytovateľov komplexnej starostlivosti v ZSS.
- Potreba zriadiť mechanizmus tvoriaci operačné podmienky uľahčujúce realizáciu zlepšenia kvality, dostupnosti, efektívnosti siete poskytovateľov služieb, reagovanie na naliehavé situácie, umožňujúce look back, spätnú väzbu od cieľovej skupiny a pod.
- Potreba vytvoriť minimálne štandardy poskytovania sociálnych služieb ukazujúce správnosť výstupu – zdroje (manažment, ľudské zdroje, infraštruktúra, informácie, materiálno-technické vybavenie), postupy (čo, ako, kedy, prečo sa robilo, robí...), výsledky (poskytnuté služby, zdravotný stav, úmrtnosť, spokojnosť občana, psychosociálne zmeny...).
- Potreba vytvorenia kontrolného orgánu zastrešujúceho dozor nad kvalitou sociálnych služieb, taktiež monitorujúceho vývoj v nadchádzajúcich rokoch, napr. zisťovať potreby, zdokonalenie služieb a starostlivosti o občana, potrebu radikálnej obmeny, preventívnu činnosť, rozvoj partnerstiev na nadnárodnej úrovni a pod.

DISKUSIA A ZÁVER

Zabezpečenie kvality života a kvality služieb pre chronicky chorých ľudí naráža na veľké množstvo problémov – politických, ekonomických, právnych, etických a pod. Domnievame sa, že na Slovensku je priestor na vytvorenie väčšieho

množstva kvalitných zdravotno-sociálnych služieb. Apelujeme predovšetkým na neštátny sektor, samosprávu miest a obcí, mimovládne organizácie, ktoré majú vytvorené prirodzené systémy poznávania potrieb občanov a ich uspokojovania prostredníctvom sociálnych služieb. Veľký význam z hľadiska rozvoja sociálnych služieb má komunitné plánovanie, ktoré zvyšuje predovšetkým dostupnosť a kvalitu sociálnych služieb a rozširuje ich ponuku. Zámerom autorov príspevku bolo hľadanie rôznych zdrojov financovania, humanizácie, rozšírenia kapacity služieb a reštrukturalizácie už existujúcej zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

LITERATÚRA

- BACHORECZOVÁ, G.: Zvyšovanie kvality života nevyliciteľne chorých ľudí v intenciách sociálnej práce. *Ne publikovaná magisterská práca*. UKF Nitra, FSVaZ, KSPaSV, 2007.
- BODNÁROVÁ, B.: *Podkladová štúdia pre: Legislatívne zabezpečenie rozsahu a prístupu k službám dlhodobej starostlivosti o starých a chorých ľudí*. [online], [cit. 2005-05-18]. Dostupné z: <http://www.vupsvr.gov.sk/texty/File/pdf/2004/rodina/Stamutie.pdf> -s. 4-6.
- HALEČKA, T.: Kvalita života ako pojem a problém sociálnej politiky a sociálnej práce. *Práca a sociálna politika*, 2001. Vol. 9, no 12, s. 2-6.
- KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, R., ZAVÁZALOVÁ, H., SUCHARDA, P. a kol.: *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd., Praha: Grada Avicenum, 2004. 864 s.
- KRUPA, S.: *Minulosť a súčasné trendy v starostlivosti o MP*. Odborný seminár pri príležitosti 25. výročia vzniku DSS a 101. výročia narodenia prof. Karola Matulaya: *Minulosť a nové trendy v starostlivosti v DSS*, 9. 10. 2007 Bratislava.

MARCINKOVÁ, D., HROZENSKÁ, M., VAŇO, I.: *Vybrané kapitoly z gerontológie*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, 2005. 124 s.

MATOUŠEK, O. et al.: *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. 184 s.

PAVELOVÁ, Ľ., TVRDOŇ, M.: *Komunitná sociálna práca*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, 2006. 175 s.

ŠOLTĚS, L.: Zdravotné postihnutie v kontexte novodobej sociálnej politiky. Bratislava: Informačná kancelária Rady Európy v Bratislave, 2003. 214 s.

The new EU health strategy European Commission p. 1-6. [online], [cit. 2007-10-29]. Dostupné z: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

Zákon č. 277/1994 Z. z., o zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov.

Zákon NR SR č. 576/2004 Z. z., o zdravotnej starostlivosti v službách súvisiacich s Poskytovaním zdravotnej starostlivosti.

Zákon NR SR č. 577/2004 Z. z., o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe Verejného zdravotného poistenia.

Zákon NR SR č. 578/2004 Z. z., o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkov, stavovských organizáciách v zdravotníctve.

Vyhláška MZ SR č. 770/2004 Z. z., ktorou sa ustanovujú určujúce znaky jednotlivých druhov zdravotníckych zariadení osobám s nevyliciteľnou a zároveň pokročilou a aktívne progredujúcou chorobou, ktorá spravidla vedie k smrti.

Zbierka zákonov Slovenskej republiky č. 238/1999, Čiastka 1. Úplné znenie zákona č. 195/1998 Z. z., o sociálnej pomoci.

Gabriela Bachoreczová a Ingrid Meňkyová
bachorecz@orangemail.sk